

## El Hackathon de Share4Rare asienta las bases para resolver el reto del aislamiento en las enfermedades raras usando chatbots

- La Fundació per la Recerca Sant Joan de Déu lidera este proyecto europeo que tiene el objetivo de conectar y empoderar a las familias afectadas por las enfermedades raras y recoger datos para hacer avanzar la investigación.
- Al contrario que en los foros existentes, Share4Rare es una plataforma única por hacer confluir todas las enfermedades raras sin limitación por temas y tratarlos en un espacio sano y seguro.
- Share4Rare incorpora la tecnología de las plataformas de *dating* para facilitar el contacto entre pacientes y cuidadores. Share4Rare conecta a las personas basándose en la información que estos mismos proveen sobre su enfermedad, síntomas, áreas de conocimiento y país de origen.

**Barcelona – 10 de Julio de 2019.** El primer hackathon de Share4Rare, RareHacks, ha tenido lugar este fin de semana pasado en Barcelona. En total, 45 participantes se han involucrado en el reto de construir un *chatbot* innovador para resolver el reto que afecta a las enfermedades raras basándose en el acceso limitado a información médica contrastada. Específicamente, el ejercicio se centró en el caso del melanoma pediátrico, una enfermedad ultra-rara debida a su baja prevalencia y que difiere del melanoma que cursa en adultos.

En total, 6 equipos han completado el proceso que se ha llevado a cabo en MOB Barcelona (Makers of Barcelona), un nodo creativo en el corazón de Barcelona. Los 6 equipos han codificado, presentado y mostrado su *chatbot* delante de 5 jueces: Samir Kanaan de la Universitat Politècnica de Catalunya, Begonya Nafria de la Fundació Sant Joan de Déu, Xavier Escoté y Salvador Cuadras de Deister Software y Alexandre Perera de la Universitat Politècnica de Catalunya.

El equipo ganador fue el formado por Sergi del Río, Celia Sanchez, Lucía Chacón, David Pujol y Oriol Aranda, quienes construyeron RareBot: un *chatbot* que provee de información de acuerdo con los diferentes tipos de melanoma y ayuda los usuarios con detalles como el centro certificado (hospital) más cercano al usuario según su geolocalización. Estos además añadieron la capacidad multilinguaje a la herramienta de manera que el usuario puede interactuar en cualquier idioma aunque el sistema esté alimentado originariamente con textos en inglés (por ser la documentación que lo alimenta más extensa). Otras características añadidas a su propuesta es la corrección de palabras durante la interacción, la inclusión de diversas preguntas para la validación del tipo correcto de melanoma para enseñar la información relevante y la adaptación a múltiples usuarios simultáneamente.

El Segundo premio se lo llevaron Pau Cutrina, Marc Sos, David Sanchez, Josep Cordón, Edgar Alarcón y Josep Munuera, quienes usaron una dinámica llamada *web scraping*. Con esto, no necesitarán que un médico gestione la base de datos de la que se alimenta el *bot* puesto que usan bases de datos



indexadas ya existentes. Planificaron una solución escalable que se actualiza sola y sería flexible para adaptarlo a otras enfermedades.

El evento fue organizado por la UPC, la Universitat Politècnica de Catalunya, uno de los socios del consorcio de Share4Rare. Los participantes empezaron a trabajar el viernes por la mañana después de unas charlas sobre tecnología con el objetivo proporcionar un conocimiento más profundo para el reto. Dani Tost, de la UPC, arrancó la hackathon con una charla de presentación sobre ingeniería biomédica. La siguió Begonya Nafria explicando el objetivo de la plataforma Share4Rare basada en la inteligencia colectiva de pacientes y familiares con enfermedades raras para impulsar la investigación en este campo. También tuvieron lugar otras presentaciones que ofrecieron a los participantes las instrucciones para RareHacks y la perspectiva de los pacientes por parte de Bettina Ryll, presidenta de la red europea de pacientes con melanoma (Melanoma Patient Network Europe).

El viernes por la tarde continuó con la creación de los equipos y la presentación de la idea inicial. Tras esto, los equipos trabajaron intensamente para crear las estructuras, buscar información, construir la base de su *chatbot*, repetir el proceso y probarlo. Aunque los equipos usaron Python para su *chatbot*, muchos de ellos cambiaron de idea al menos una vez durante los días posteriores.

Todos los equipos recibieron *feedback* y guía durante el evento. Los expertos en las diferentes materias incluían a Alex Perera, Samir Kanaan y Jordi Fonollosa de la UPC.

Antonella Romanini, oncóloga en Azienda Ospedaliero-Universitaria Pisana, quién se unió al hackathon para aportar su conocimiento clínico e información de la condición, comentó: “Lo que me sorprende es que son increíblemente brillantes. Yo iba explicándoles cosas y ellos iban cogiendo la información correcta para empezar a codificar”. Alex Perera añadió: “Es increíble ver que personas cómo las personas se tratan con respeto y dignidad para trabajar de manera conjunta por un objetivo común aun sin conocerse previamente”.

El equipo ganador fue premiado con 1.500€ por parte del patrocinador Deister Software. Todos los resultados del hackathon serán analizados para ser incorporados en el futuro en la plataforma Share4Rare y así mejorar la experiencia del usuario con herramientas para el acceso a información contrastada y validada sobre enfermedades raras.

Para más detalles del evento o del proyecto Share4Rare, contáctanos en [info@share4rare.org](mailto:info@share4rare.org).